

## Nikolaus Keller

**Schicksalsschläge können uns alle treffen – und von heute auf morgen das gesamte Leben verändern. Plötzlich ist nichts mehr so, wie es mal war und man hat das Gefühl, den Boden unter den Füßen zu verlieren. Dennoch bleibt einem nur der Weg, das Schicksal anzunehmen und den Lebensweg, mit dieser neuen und veränderten Situation, weiter zu gehen.**

Uns ist so etwas vor mehr als 2 Jahren passiert, genau am Zeugnistag, den 11. Juli 2014 – ein Datum, dass man ein Leben lang nicht mehr vergessen wird. Bei unserem heute 13-jährigen Sohn Nikolaus wurde eine seltene Muskelkrankheit, die sich Gliedergürtelmuskeldystrophie 2d nennt, und einem Gen-Defekt zu Grunde liegt, diagnostiziert. Wir ließen daraufhin auch unsere Tochter Florentine testen, die die gleiche, derzeit unheilbare Krankheit, hat.

Es dauerte dann noch ein halbes Jahr, bis wir genau wussten, welche Form es eigentlich ist, das war für uns wichtig, weil jede Form seine eigenen, mitunter sehr schwerwiegenden Begleiterscheinungen hat. Diese Form der Muskeldystrophie kann den Erkrankten im jungen Erwachsenenalter zur Nutzung eines Rollstuhles zwingen und endet meisthin mit der völligen Unbeweglichkeit und somit bei einer 24-Stunden-Pflege. Herz und Lunge, sind Gott sei Dank, nur in seltenen Fällen betroffen und wir hoffen natürlich, dass unsere Kinder zu denen gehören, die damit keine Probleme haben werden.

Bis zu diesem Tag glaubten wir, zwei gesunde Kinder zu haben, die auf den eigenen Beinen durch ihr ganzes Leben gehen werden. Es war wie ein Schlag ins Gesicht. Du lebst auf einmal wie in einer Blase und funktionierst nur mehr. Deine komplette Gegenwart, und vor allem deine Zukunft, ändert sich mit einem Schlag. Statt, dass deine Kinder, je älter sie werden, immer unabhängiger werden, bist du auf einmal damit konfrontiert, dass es genau umgekehrt sein wird.

Das Schlimmste war aber, dass dich die Ärzte mit dieser Diagnose völlig im Regen stehen lassen. Sie sagen dir nichts. Weder wie schnell es zum Gehverlust kommen wird, noch wie die Lebenserwartung aussieht. Man muss sich alle Informationen selber im Internet und über Kontakte, die wir zum Glück haben, zusammensuchen, um überhaupt etwas darüber zu erfahren.

Aus heutiger Sicht gilt diese Erkrankung noch als unheilbar und die einzige Therapieform ist eine regelmäßige Physiotherapie, um die Beweglichkeit so lange als möglich zu erhalten und Versteifungen der Gelenke zu verhindern.

Bis dorthin war Niki ein fröhliches und aufgewecktes Kind. Mit 5 Jahren fing er an in einem Fußballverein zu spielen und auch Ski zu fahren. Mit meinen Eltern fuhr er einmal im Jahr nach Haus ins Ennstal, um wandern zu gehen. Vor allem die Silberkarklamm war sein Favorit.

Er war nie die riesige Sportskanone, aber er hatte wirklich Freude daran. Vor allem liebte er unsere Radausflüge, die leider seit 1,5 Jahren gar nicht mehr möglich sind, da er die Beine nicht mehr ohne Hilfe auf die Pedale bekommt.

Mit rund 8 Jahren merkten wir eine Verkürzung der Achillessehne, die verstärkten Wadenmuskeln die ein typischen Zeichen für diese Erkrankung sind, hatte er schon immer. Wir gingen zum Sportmediziner und Orthopäden, um das ganze Abklären zu lassen. Alle sagten uns, dass Niki seinem Alter entsprechend körperlich in Ordnung sei und gaben uns ein paar Dehnübungen mit. Wir waren natürlich erleichtert.

Im Jahr darauf fiel uns beim Ski fahren auf, dass er vom Tempo und seinem Fahrkönnen, gegenüber dem Vorjahr, Rückschritte gemacht hatte. Wir dachten uns noch immer nicht viel dabei, da wir ja erst ein Jahr davor die körperliche Fitness abklären ließen.

Als dann die Klassenlehrerin auf uns zukam und erzählte, dass Niki im Turnunterricht abbaue, vor allem beim Laufen, wurden wir schön langsam hellhörig. Wir machten daraufhin den Termin am 11. Juli 2014 in der Kinderklinik aus. Ich fuhr relativ entspannt zu dieser Untersuchung. Er wurde körperlich untersucht und Blut genommen.

Als der schrecklichste Anruf in meinem Leben kam, zum Glück von einer sehr guten Freundin, saß ich mit Niki gerade beim Frisör. Diesen Moment werde ich nie mehr vergessen. Von einer Sekunde auf die Andere bricht eine, deine Welt zusammen.

Sie sagte mir, dass er extrem erhöhte CK-Werte habe, ein Indiz für eine Muskelerkrankung, und wir sollten einen neuen Termin ausmachen. Meine erste Frage war, ob das heißt, dass er einmal auf einen Rollstuhl angewiesen sein wird? Ich weiß nicht warum mir das als erstes durch den Kopf schoss, nur seitdem hängt der Rollstuhl wie ein Damoklesschwert über uns. Von dem Niki aber noch nichts weiß, auch nicht, dass Florentine die gleiche Krankheit hat wie er. Wenn ich daran denke, ihnen das früher oder später sagen zu müssen, dreht sich mir fast der Magen um.

Niki geht es zur Zeit den Umständen entsprechend ganz gut. Wir sind immer wieder erstaunt, wie toll er die Situationen meistert und sehr stolz auf ihn. Es bedeutet für ihn z.B. eine große Anstrengung, Treppen zu steigen, vom Stuhl aufzustehen – vor allem wenn er zu nieder ist, sich eine Hose auszuziehen, Socken anzuziehen, usw... Einfach alltägliche Dinge, die für andere ganz normal sind, ohne groß darüber nachzudenken, wie und ob man das machen kann.

Seine liebsten Beschäftigungen sind Minecraft und Schlagzeug zu spielen. Wir schauen natürlich, dass das Computerspielen nicht überhandnimmt, aber er ist in seiner Freizeitaktivität natürlich sehr eingeschränkt. Alles, was seine Freunde machen, wie Rad fahren, Fußballspielen, Pokemon fangen, usw., da kann er halt nicht mehr dabei sein, weil er es körperlich nicht mehr schafft.

Neben der psychischen Belastung kam nun auch die finanzielle Belastung dazu. Unser bestehendes Haus war nicht behindertengerecht und wäre nur mit vielen Baumaßnahmen und Rampen barrierefrei geworden. Deshalb entschlossen wir uns, ein neues, bereits angepassten Haus für alle Eventualitäten zu bauen. Förderungen gab es nur für das höhenverstellbare Waschbecken und den rutschhemmenden Boden, da es für einen Neubau sonst nichts gibt. Dieser Neubau hat uns natürlich finanziell auch einiges abverlangt.

Alle Hoffnung liegt nun bei der Charité Universitätsmedizin in Berlin, die sich auf Muskelkrankheiten spezialisiert hat und dort intensive Forschungen mit Stammzellen zu dieser Krankheit betreibt.

Nikolaus kann über einen Zeitraum von 24 Monaten bei einem auf ihn fokussiertem Forschungsprojekt teilnehmen und die Technologie der Genreparatur gibt erstmals Hoffnung, dass es dadurch möglich wird, Einfluss auf den Verlauf der Krankheit zu nehmen. Dafür werden Stammzellen von Nikolaus an den Ort gebracht, wo der Defekt liegt, und diese sollen dann das kranke Gen ersetzen, um wieder ein Muskelwachstum zu ermöglichen. Erfolge bei Nikolaus würden in weiterer Folge auch allen Muskelerkrankten Zuversicht geben. Dies erfordert jedoch einen sehr hohen finanziellen Aufwand von 190.000 Euro, der für uns als Familie alleine nicht zu bewältigen ist.

Wir, unsere Familie und unsere Freunde tun aber alles Menschenmögliche, um diese Summe auf die Beine zu stellen. Es ist wahnsinnig toll zu sehen, wieviele Menschen uns schon unterstützt haben, und das gibt große Hoffnung, dass wir diese Summe zusammenbekommen werden. Da es ja nicht nur um Niki geht, sondern auch um Florentine, die zum Glück derzeit noch symptomfrei ist.

**Die Gesundheit ist das wichtigste Gut das wir besitzen können und wir sollten jeden Tag dafür dankbar sein.**



Nikolaus Keller